

PROJETO DE LEI ORDINÁRIA Nº _____/2024

**Declara órgão de utilidade pública
municipal o Instituto 20 Mil Amigos.**

Art. 1º Fica declarado órgão de utilidade pública municipal o Instituto 20 Mil Amigos, localizado no município de Campinas-SP e inscrito no Cadastro Nacional da Pessoa Jurídica – CNPJ sob o número 26.860.289/0001-02

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala de Reuniões, 1º de agosto de 2024.



Debora Palermo
Vereadora - PL



JUSTIFICATIVA

O Instituto 20 mil amigos é uma associação civil de direito privado, sem fins lucrativos e econômicos, de caráter filantrópico e beneficente. Nasceu da união de várias pessoas para conseguir tratamento para uma criança com uma síndrome rara (Síndrome de Berdon). A criança precisava de um transplante multi-visceral. Assim, devido à união e ao engajamento de um grupo de pessoas pela causa, surgiu o chamado "20 mil amigos por Sofia".

Pessoas do Brasil inteiro se uniram em prol da campanha realizada por esse grupo de amigos, até que, por ordem judicial, a criança conseguiu seu tratamento.

Nesse tempo, várias famílias com dificuldades financeiras e em situação de vulnerabilidade e desemprego, cujas crianças apresentavam doenças raras, apareceram e solicitaram auxílio e contribuição para o tratamento de seus filhos.

Existem de 6 a 8 mil tipos de doenças raras das quais 30% dos pacientes morrem antes dos cinco anos de idade; 75% delas afetam crianças e 80% têm origem genética. Algumas dessas doenças manifestam-se a partir de infecções bacterianas, de causas virais, alérgicas e ambientais, ou são degenerativas e proliferativas.

Segundo o Ministério da Saúde, atualmente, existem no Brasil cerca de 240 serviços que oferecem ações de assistência e diagnóstico. No entanto, por se tratarem de doenças raras, muitas vezes são diagnosticadas tardiamente. Além disso, os pacientes geralmente encontram dificuldades no acesso ao tratamento.

O Instituto 20 Mil Amigos tem como Missão promover ações para garantir o acesso a esses serviços, dando suporte às crianças de até 12 anos que possuem doenças raras e/ou graves e suas famílias, de forma contínua, permanente e planejada.

Atuamos no suporte ao tratamento e, quando necessário, no apoio jurídico às famílias que buscam por direitos e tratamento digno, na mobilização de campanhas, em promoção de ações, eventos beneficentes, captação de recursos para os tratamentos das crianças e gestantes que necessitam de cuidados especiais, como alimentação e dietas especiais, medicamentos e exames para diagnósticos claros e rápidos.



Debora Palermo
Vereadora - PL

